

Réflexions relatives à l'invitation d'un don d'organe consécutif à une demande d'euthanasie par la commission éthique du RSL

Cette discussion est initiée à l'invitation de la ministre Catherine Fonck en vue d'anticiper des questions d'ordre clinique et éthique pouvant concerner les institutions hospitalières du RSL. Bien que la question ait déjà été réfléchie par la commission hospitalo-facultaire des CUSL et qu'elle soit actuellement débattue auprès du Comité consultatif de bioéthique de Belgique, il est apparu intéressant pour la commission de réfléchir à la problématique *in tempore non suspecto*.

A ce jour, un peu plus de trente cas d'une demande d'euthanasie combinée à une volonté d'opérer un don d'organes ont été recensés en Belgique¹ ; situations émanant ici de la demande du patient lui-même.

Dès le départ, diverses questions sont ouvertes :

- A quoi renvoie l'association des deux typologies (don d'organe et euthanasie) dans la pratique ? Sont-elles, en soi, antagonistes en termes de rapport à la vie et à la mort, en termes de représentation du corps (un corps « qui ne vaudrait plus » pour soi [euthanasie] mais « source de vie » pour l'autre [sollicitation au don] ?
- Qu'est-ce que cela veut dire dans l'hôpital ? Que ce soit en termes de compréhension-représentation par les équipes, en termes d'organisation concrète.
- Que signifie le contexte de pénurie d'organes pour qu'un clinicien soit convié à solliciter un don d'organe auprès d'une personne ayant formulé une demande d'euthanasie ? Nous sommes ici dans un questionnement éthique en amont peut-être trop peu réfléchi.
- Ce type de « commande sociale » relève-t-il du mandat de la médecine ?²

Nous repérons ensuite **certaines catégories de repères, questions** qu'il importe de pouvoir rencontrer en vue de mieux discerner les enjeux cliniques et éthiques inhérents à ce type de demande de don.

1. Des questions en amont

Qu'est-ce qui fait qu'une médecine qui se veut réparatrice, curative, modifie la signification de la mort et modifie aussi le contexte imaginé de la législation ? Pour répondre à un besoin, on déplace les limites, on procède à des accommodements.

A quoi renvoie l'association des deux typologies (don d'organe et euthanasie) dans la pratique ?

¹ EVRARD P., Euthanasie et don d'organes. L'expérience belge, *Les Cahiers francophones de soins palliatifs*, volume 17, n°2, p. 9-19.

² JACQUEMIN D., La médecine, dictature ou soutien démocratique du sens de l'existence ? à propos de bioéthique et de questions de fin de vie, *Revue théologique de Louvain*, 1, 2018, p. 64-79.

Qu'est-ce que cela veut dire dans l'hôpital ? Cela veut dire que le clinicien pourrait être amené, dans un contexte de pénurie d'organes, à solliciter un don d'organe auprès d'une personne ayant formulé une demande d'euthanasie.

Or, l'euthanasie est possible dans notre pays et le don d'organe existe. Les deux situations peuvent donc se rencontrer et il s'agit de réfléchir pour faire en sorte que cette rencontre se déroule dans les meilleures conditions, sans toutefois basculer dans l'utilitarisme. Cette question de l'utilitarisme a déjà été abordée dans le protocole national de donneur DCD, nous reprenons ici son argumentation :

Le recours au NHBD de type III : est-ce que l'arrêt de la ventilation suivi d'un prélèvement n'est pas une forme d'euthanasie « utilitaire » ?

Pour répondre à la question posée -est-ce que l'arrêt de la ventilation suivi d'un prélèvement n'est pas une forme d'euthanasie « utilitaire »?- , il importe, pour lever toute confusion, de rappeler avec précision le contenu de trois termes : le donneur NHBD de type III, la notion d'euthanasie et la règle éthique classique de la proportionnalité des traitements. En effet, une approche insuffisamment argumentée et oubliant la finalité première de l'acte - suspendre des traitements devenus inutiles- risquerait non seulement d'induire une certaine confusion des rôles auprès des divers intervenants mais également de qualifier d'acte de mort ce qui relève de la cessation accompagnée de techniques devenues inutiles.

Précision des termes

Le donneur NHBD de type III. Le type de donneur à qui cette technique de prélèvement peut s'appliquer concerne des patients en situation d'impasse thérapeutique dont l'issue certaine, bien que ne présentant pas les critères classiques de mort cérébrale, est la mort.

Nous sommes donc bien dans le contexte premier de cessation de thérapeutiques devenues inutiles, et donc délétères, pour le patient en sa dignité.

L'arrêt de thérapeutiques devenues inutiles trouve son fondement éthique dans la règle de la proportionnalité: « Il s'agit de mettre en rapport le genre de thérapeutique à utiliser, son degré de risques, son coût et donc les possibilités de son emploi avec les résultats que l'on peut attendre compte tenu de l'état du malade et de ses ressources » 2.

Il importera donc que cette finalité première, conduisant certes ultérieurement à un acte de prélèvement, reste le point d'appui de tout le processus décisionnel. Pour s'assurer de cette adéquate finalité et de son maintien de sens dans tout le parcours de la prise en charge du patient, il importera que l'anesthésiste, sollicité au terme de la prise en charge, puisse, non pas participer au processus décisionnel qui le mettrait en situation de « juge et partie », mais acquérir la conviction morale qu'on se trouve bien dans une situation de cessation de traitement devenu inutile. La notion d'euthanasie est clairement définie par le Comité Consultatif Belge de Bioéthique : « acte pratiqué par un tiers qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci ». Au regard de cette définition, l'acte de mettre fin à des techniques devenues inutiles ne constitue pas un acte d'euthanasie puisque l'effet visé n'est pas la mort du patient mais le respect de sa fin de vie.

Quant au terme « d'utilitaire », il mérite un éclaircissement. En effet, si la mise en place de la technique ici évoquée peut renvoyer à une dimension d'utilité à questionner, il importe de se rappeler qu'il n'existe en ce cas pas d'utilisation, d'instrumentalisation du patient puisque l'arrêt des thérapeutiques devenues inutiles vise d'abord le respect du patient.

En conclusion

Si de l'arrêt de la ventilation, suivi de l'arrêt cardiaque, justement accompagnés humainement et médicalement résulte la mort du patient, il ne s'agit en aucun cas d'une euthanasie. Le recours au donneur NHBD type III reste la résultante d'une décision d'arrêt de traitement devenu inutile, allant à l'encontre de la dignité du patient. La distinction des lieux et temps décisionnels empêchera tout lien causal volontaire entre la décision d'arrêt de traitement en unité de soins intensifs et l'arrêt la ventilation en salle d'opération. Une information transversale de tous les acteurs en ce qui concerne les finalités recherchées permettra à l'ensemble de ces derniers d'assumer leurs propres responsabilités éthiques.

2. Qui est le sujet souffrant ?

Une première typologie de réflexion nous a été proposée par le docteur C. Geus³, psychiatre à la clinique Saint-Pierre à Ottignies, invitant à réfléchir au statut du sujet souffrant à qui, lors de sa demande d'euthanasie, proposition lui serait faite d'un don d'organe. Pour être simple dans le propos, on pourrait en effet se demander : « Sommes-nous, nous et le sujet souffrant, conscients de la pièce dans laquelle on joue ? », d'autant que se confrontent ici deux mondes, celui de la transplantation (routine) et de l'euthanasie (non routine).

Les contours de la question sont perceptibles. Le sujet s'inscrit dans un débat à charge émotionnelle. La pratique n'est pas routinière et il importe de prendre également acte des différences « culturelles » pouvant exister entre régions, entre hôpitaux, entre services pour appréhender l'ensemble de la question : demande d'euthanasie, demande de don, acte d'euthanasie et prélèvement.

Une autre question à prendre en considération est celle du sujet : a-t-on « à faire » à un nouveau sujet ? En d'autres mots : est-ce que je reste moi-même, moi qui demande une euthanasie alors qu'on me sollicite pour un don d'organe ? Puis-je être, en termes d'expérience, donneur et en demande de mort ? C'est toute la thématique de l'injonction possible « d'un sens » au cœur d'une demande de don qui serait consécutive à une demande d'euthanasie. Or, dans la question qui nous occupe, l'évolution de la pratique médicale ouvre à la question du corps consommé jusqu'au bout, au profit de la société. Pourquoi dès lors ne pas être consommé encore un peu plus pour les autres ? Et si le sujet refuse, ne risque-t-il pas la stigmatisation ? La question du don éventuel, associé à une demande d'euthanasie, ne risque-t-elle pas de générer de la souffrance au cœur d'une crise de conscience au « dernier » moment souhaité de la vie, alors que ce moment doit constituer un soulagement ?

On peut certes imaginer qu'un patient bien informé puisse demander à être « donneur », mais ne généralisons pas trop vite cette posture. En effet, force est de constater que beaucoup de patients ne se sont jamais questionnés sur leur situation et « l'après » de l'euthanasie.

En d'autres mots, cette proximité entre la fin de vie et une demande de prélèvement est une situation inédite. Faut-il faire de cette proximité un « soin routinier » avec des barrières éthiques ? Le rendre routinier répondrait à la demande utilitariste. La « routine » - à entendre ici en termes de savoir-faire - offre l'avantage de placer le praticien dans un certain confort psychique même si la fin de vie reste pour une part, au niveau de l'expérience habituellement vécue par le clinicien, dans le registre d'une « transgression ». De plus, il importerait de se rappeler que, d'un point de vue psychique, le don n'est jamais gratuit et, dès lors, se demander quel serait la signification sociale du don et de la dette.

3. Attention à la dérive utilitariste.

N'existe-t-il pas un risque de voir la personne en demande d'euthanasie accepter le don avec le sentiment que cela va lui permettre d'obtenir une réponse favorable à sa demande initiale ? Un risque de voir la décision être précipitée ?

Déjà en l'état, la recherche d'organes est devenue une « obsession » pour certains de sorte, que l'on trouve des accommodements (« à la marge ») pour y arriver. On pourrait également

³ Invité lors de la réunion de la commission éthique du 27 mars 2018.

s'interroger sur les représentations sociales relatives à la compréhension de la mort : d'une mort cérébrale à un arrêt cardiaque et/ou circulatoire.

4. La question de la temporalité

L'euthanasie et le prélèvement sont deux événements à considérer de façon distincte. Le médecin doit envisager l'un indépendamment de l'autre ; dans une temporalité distincte : l'un d'abord et l'autre ensuite. Mais est-ce cliniquement et humainement si simple que d'établir cette distinction dans la relation non anticipée avec un patient singulier ?

Or, il est difficile de concevoir que le patient puisse distinguer les deux éléments et s'extraire de ce nécessaire découpage de la temporalité en ce qui concerne son consentement qui devra toujours porter à la fois sur l'euthanasie et le don.

Afin d'éviter toute collusion, l'acceptation de l'euthanasie précède la demande de don d'organe ; le patient ne sera ainsi pas tenté d'accepter le don dans l'espoir d'obtenir une issue favorable à sa demande d'euthanasie. Du point de vue clinique, le consentement porte sur deux éléments distincts, deux situations différentes.

L'acceptation doit donc porter d'abord sur l'issue pour ensuite envisager une acceptation sur l'utilité. Les critères légaux sont ainsi respectés.

Mais le demandeur (du don) peut-il vraiment vivre cette temporalité dissociée ?

Question : quel délai ? Un mois. Le délai pour l'acceptation de l'euthanasie par le corps médical ; le patient ayant déjà formulé la demande.

Ensuite, l'acceptation acquise, l'euthanasie intervient généralement rapidement. Il y a donc peu de temps pour aborder la question du don mais peut-être que si le patient est intéressé, il pourrait accepter un court délai supplémentaire afin d'organiser le prélèvement.

5. La question du sens

Elle peut d'abord se rencontrer dans l'ambivalence possible mort-vie dans le rapport à la vie et à la mort. Le don ne permettrait-il pas de réintroduire du sens dans une vie qui n'est plus expérimentée comme sensée ? Mais si le don « remet du sens », la vie est-elle encore insensée ? Ce qui est le critère de décision de la demande d'euthanasie.

La question du sens ouvre à **la question du consentement libre** : poser la question du don d'organe dans le cadre d'une euthanasie n'est-ce pas influencer le patient dans son choix ? Est-ce que le choix est encore libre alors qu'il y a une finalité utile ? Le patient sera-t-il en mesure de refuser au praticien qui l'aura écouté et accompagné dans le processus menant à l'euthanasie ? Est-on encore dans les critères de la loi ?

6. La question déontologique

La dissociation temporelle et l'absence d'intérêt requises entre les deux actes supposent l'intervention de deux équipes distinctes ; la première en charge de la fin de la vie et la seconde pour procéder au prélèvement et éventuellement à la greffe.

Le clinicien doit avoir l'intime conviction que la demande d'euthanasie est adéquate et, en même temps, développer un langage pour dire que le corps pourrait encore constituer du positif pour un autre corps alors qu'il doit dissocier les deux éléments et qu'il ne peut pas être impliqué dans l'un et l'autre.

Le praticien a-t-il la force psychique suffisante pour pouvoir gérer un aspect supplémentaire dans une situation déjà difficile, celle d'une demande d'euthanasie ?

Une procédure dissociée permet d'éviter le conflit d'intérêt. En outre la demande d'euthanasie émane du patient. Il n'y a conflit d'intérêt que pour autant que l'un des praticiens validant l'euthanasie soit intéressé par le don d'organe.

A quel clinicien reviendra de poser la question ? Le médecin accompagnant dans le processus de demande d'euthanasie apparaît comme la personne adéquate pour mettre la patient en contact avec l'équipe de prélèvement.

Or le patient pourrait être « mal à l'aise » face à un « étranger ». Mais, le patient n'aurait-il pas plus facile de ne pas donner une réponse positive à une sollicitation d'un médecin « étranger » quand le refus pourrait être plus compliqué face au médecin « connu ». Une sollicitation émanant de du praticien accompagnant serait contraire au principe de liberté de choix, d'absence d'éléments de pression.

7. La question technique

On est ici renvoyé à la gestion de l'arrêt thérapeutique, de la fin de vie « programmée ». Le prélèvement doit être fait dans un laps de temps plus ou moins court suivant le décès. Ceci implique que la fin de vie doit intervenir au plus proche du – si pas dans le – bloc opératoire. En outre, le « donneur » est placé « en condition » (badigeonnage, champs, ...) avant de procéder à l'euthanasie.

Peut-on alors imaginer un endormissement en présence des proches pour ensuite déplacer le patient vers le bloc opératoire où est opérée l'euthanasie en vue du prélèvement ?

Dans les faits, qu'en est-il de la gestion de la séparation par les proches ? La perception face à un endormissement par sédation et le fait d'assister à la sédation terminale ?

L'enjeu symbolique est dans le rituel, le geste. La famille peut accepter la parole affirmant la mort ; elle peut prendre congé d'un patient endormi sereinement et participer à la « dernière » relation sans participer à l'expérience de la fin de vie, du dernier rôle. Il faut distinguer la mort relationnelle de la mort physique.

Il s'agira donc – et c'est très important – d'expliquer, au moment d'obtenir le consentement, les conditions (détaillées) du déroulement de la procédure.

Ce processus implique une mobilisation de différents praticiens et équipes. La programmation d'un acte va influencer sur la programmation de l'autre. Le prélèvement sera le nœud dans la planification de l'euthanasie avec cependant des adaptations possibles.

8. La dimension pro-active de la demande

La demande (de don) pro-active constitue un problème, et ce d'un double point de vue au moins :

- Le processus déplace la demande (du don) de plus en plus tôt ; ce faisant le praticien est placé dans un excès de responsabilité.
- La responsabilité première va incomber au « premier » praticien, avec un risque de pression sur celui-ci et un questionnement éventuel du type « pourquoi ne pas l'avoir demandé ? ».

La demande ne doit-elle pas résulter d'une question de « feeling » de la part du médecin vis-à-vis du patient ?

Cependant, on peut se demander si la connaissance par le grand public de la possibilité d'associer un acte de don d'organe avec une euthanasie ne demandera pas plus de pro-activité du praticien dans la procédure. Le praticien devra se contenter d'attendre la sollicitation du patient pour aller plus loin. Il s'agit donc de créer les conditions propices pour ce faire. Cette publicité est une piste envisagée par le Ministère de la Santé publique au moyen d'une brochure d'information ; c'est également une proposition du mémoire sur ce sujet rédigé par une étudiant en droit⁴.

Enfin, une autre question n'est pas à négliger. Il s'agirait également de s'interroger sur les motifs qui poussent le patient à refuser le don. Conditions du décès ? Ne pas mourir à l'hôpital ? La question du deuil pour les proches ?

Est-ce moins compliqué si la demande émane du patient ? Oui. Alors, il s'agit de créer les conditions pour induire la demande chez le patient mais cette modalité de demande, plus « détournée » peut-elle être qualifiée d'éthique ? Ne serait-il pas préférable de créer une dynamique sociale d'information relative à cette modalité du don d'organe ? Il reste difficile, pour la commission, de répondre à cette question alors qu'elle continue à se questionner, d'un point de vue éthique, sur la légitimité à le susciter étant donné les nombreuses questions dont cette problématique reste porteuse.

Synthèse rédigée par Prof. D. Jacquemin (CHU UCL Namur-site Godinne/Univ. de Lille), Président de la Commission, au nom du travail collectif de : Dr. P. Damoiseaux (CHU UCL Namur-site Dinant), Prof. P. Evrard (CHU UCL Namur-site Godinne), Dr. Ph. Glorieux (Clin. Sud-Luxembourg), Prof. J.M. Maloteaux (UCL/FARL), Dr. I. Mathieu (CHU UCL Namur-Site Ste Elisabeth), Dr. L. Gillard (G H Charleroi), Mme C. Daloze (ANMC), Prof. E. Gaziaux (UCL/TECO), Mr Etienne Gourdin (CHU UCL Namur-site Godinne), Prof J.M. Longneaux (FIH / FUNDP), Dr B. Pirenne (Clinique St Pierre, Ottignies).

⁴ VAN OOTEGHEM Caroline, Le don d'organes après euthanasie. Le législateur belge devrait-il intervenir afin d'encourager, de baliser ou d'interdire cette nouvelle technique ?, Mémoire de la Faculté de droit et de criminologie (DRT), Louvain-la-Neuve, 2016-2017, 115 p.